

Tänk att vara av med smärtan en endaste dag

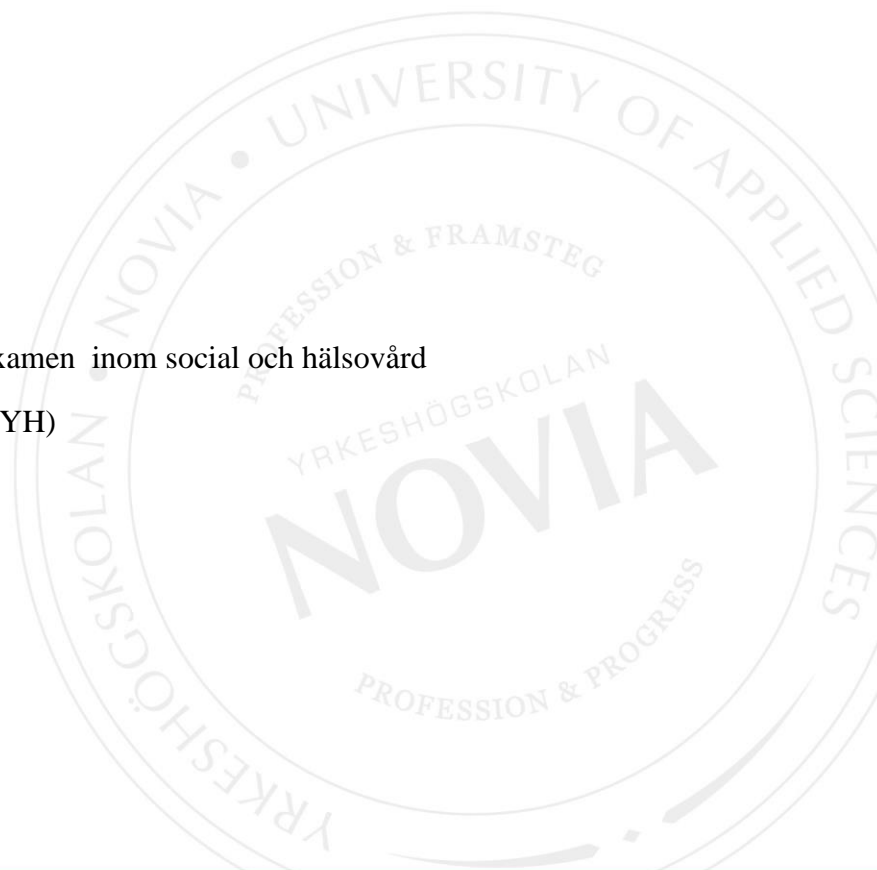
-en kvalitativ litteraturstudie om barn med juvenil
idiopatisk artrit

Pia Grankulla

Examensarbete för (YH)-examen inom social och hälsovård

Utbildningen: sjukskötare (YH)

Vasa 2019



EXAMENSARBETE

Författare: Pia Grankulla

Utbildning och ort: Sjukskötare (YH) Vasa 2019

Handledare: Anita Ståhl- Levón

Titel: Tänk att vara av med smärtan en endaste dag

Datum 2019

Sidantal 31

Bilagor 1

Abstrakt

Syftet med mitt examensarbete är att få en djupare kunskap om barnreumatism och Juvenil idiopatisk artrit samt hur vården har förändrats. Syftet med mitt examensarbete är också att få djupare kunskap om i vilken grad barnsjukdomen ännu påverkar deras vardag som vuxna när det blir aktuellt att studera, arbeta och bilda familj. Som frågeställning valdes: 1. Hur har vården för JIA barnen utvecklats? 2. Hur påverkar JIA livet som vuxen? I bakgrunden tas upp symtomen, diagnostiseringen, vården och sjukskötarens roll.

Som teoretisk utgångspunkt har jag valt Katie Erikssons teori om hälsa. Jag har speglat resultatet av studien mot hennes teori. Studien är utförd som en kvalitativ litteraturstudie. Jag har valt tolv relevanta forskningar som har analyserats med kvalitativ latent innehållsanalys.

I resultatet har jag fått svaret på mina frågor, vilket var syftet med studien. Resultatet har varit både positivt och negativt. Det positiva var att det har kommit nya läkemedel och behandlingarna, vilket har minskat på leddestruktionerna och funktionsnedsättningarna för barn med JIA. Minskade handikappersättningar visar på att barn med JIA klarar sig bättre idag. Det negativa var att det har framkommit att JIA är en sjukdom som inte helt växer bort utan kan ändra form och ge följsjukdomar. Ett symptom som oftast blir kvar är en överväldigande trötthet som blir till ett hinder i arbets- och familjelivet.

Språk: svenska

Nyckelord: barn reumatism, barn artrit och JIA

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Pia Grankulla

Koulutus ja paikkakunta: Vaasa 2019

Ohjaaja(t): Anita Ståhl- Levón

Nimike: Olisipa edes yksi päivä ilman kipua

Päivämäärä 2019

Sivumäärä 31

Liitteet 1

Tiivistelmä

Opinnäytetyön tarkoituksena on saada syvempi tietoa lastenreumasta ja määrittelystä Juveniili idiopaattinen artriitti (JIA) sekä tutkia miten sen hoito on muuttunut ja kehittynyt. Opinnäytetyön tarkoituksena on myös saada syvempi tietoa miten tämä lastensairaus vaikuttaa arkipäivään vielä aikuisina kun on aika opiskella, tehdä töitä ja muodostaa perheen. Olen valinnut seuraavat tutkimuskysymykset: 1. Kuinka JIA lasten hoito on kehittynyt? 2. Miten JIA vaikuttaa elämään aikuisena? Taustatietona nostan esiin oireet, diagnoosin tekeminen, hoito ja sairaanhoitajan rooli.

Teoreettisena lähtökohtana olen valinnut Katie Erikssonin teoria terveydestä. Olen peilannut omaa tutkimusta häneen teoriaan. Opinnäytetyön tutkimus on kvalitatiivinen kirjallisuuskatsaus. Olen valinnut 12 aiheeseen liittyvää artikkelia ja olen niiden tutkimiseen käyttänyt menetelmää kvalitatiivista sisällönanalyysia.

Tutkimuksen tulos antaa vastaukset tutkimuskysymyksiin. Tuloksissa on sekä positiivisia että negatiivisia asioita. Positiivista on että uusia lääkkeitä on tullut ja myös hoitomuodot jotka ovat vähentyneet nivelrakenteiden tuhoutumista ja vammasta aiheutuvia haittoja JIA:sta kärsiville lapsille. Vähentyneet vammaistuet viittaavat siihen että lapset jolla on JIA selviävät tänään paremmin. Negatiivista on että JIA on sellainen sairaus joka ei häviä iän myötä kokonaan vaan se voi muuttaa muotoa ja antaa lisätaudit. Yksi oire joka usein jää on ylivoimainen väsymys mikä voi tulla esteeksi myöhemmin työ- ja perhe-elämässä.

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: lapsireuma, lapsi artrit, JIA

BACHELOR'S THESIS

Author: Pia Grankulla

Degree Programme: Nurse

Supervisor(s): Anita Ståhl- Levón

Title: Imagine a single day without pain

Date 2019

Number of pages 31

Appendices 1

Abstract

The purpose of my thesis is to examine and get more information about children's rheumatology and the definition Juvenile idiopathic arthritis (JIA) and how the medical treatment of this has changed. The purpose of my thesis is also to examine and get more information about how much this children's disease still affect the quality of life as adults, when it is time for studying, work and building a family. I have chosen as research questions: 1. How has the treatment for children with JIA developed? 2. How the JIA affect the life quality as adult? As background, I examine the symptoms, the diagnostic procedure, the medical treatments and the role of a nurse.

As theoretical framework, I have chosen Katie Erikssons theory of health. I have compared the result from the research to her theory. The research is a qualitative examination. I have chosen 12 relevant articles and I have analyzed them with a qualitative content analyses.

The result has given answers to the research questions. The result show both positive and negative things. Positive things are that new medicines and medical treatments have been developed, these have reduced joint destruction and disability for children with the diagnose JIA. Reduced disability allowance shows that children with JIA perform better today. Negative thing is that JIA is a disease that not totally disappear but it can change and cause complications as adult. A symptom that often stays is overwhelming tiredness, which can be a problem in work and family life.

Language: Swedish

Key words: children arthritis, arthritis, JIA

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Syfte och frågeställning.....	2
3	Bakgrund.....	3
3.1	Barnreumatism	3
3.2	Etiologi och patogenes	4
3.3	Symtom	5
3.3.1	Smärta och stelhet.....	5
3.3.2	Trötthet och sömnsvårigheter.....	6
3.3.3	Tillväxtstörning.....	6
3.3.4	Andra symtom	6
3.4	Diagnostisering	7
3.4.1	Blodprover	7
3.4.2	Övriga undersökningar	7
3.5	Behandling.....	8
3.5.1	Smärtbehandling.....	8
3.5.2	Biologiska läkemedel	9
3.5.3	Icke farmakologiska behandlingar	9
3.6	Vuxen med en kronisk sjukdom	10
3.7	Sjukskötarens roll	11
4	Teoretisk utgångspunkt.....	11
4.1	Definition av hälsa.....	12
4.2	Hälsa.....	12
4.3	Sundhet, friskhet och välbefinnande	13
4.4	Tro, hopp och kärlek	13
4.5	Dygd.....	14
5	Metod.....	14
5.1	Kvalitativ litteraturstudie	14
5.2	Datainsamling.....	15
5.3	Kvalitativ analys.....	16
6	Etiska överväganden.....	17
6.1	Källkritik.....	17
6.2	Etiska överväganden.....	17
7	Resultat	18
7.1	Hur har vården för JIA barn förändrats.....	18
7.1.1	Fysisk funktionsförmåga	19
7.1.2	Läkemedelsbehandlingarnas utveckling.....	20

7.2	Hur påverkar JIA livet som vuxen	21
7.2.1	Studier och arbetsliv	21
7.2.2	Familj.....	23
8	Speglning mot bakgrund och teoretisk utgångspunkt	24
9	Diskussion.....	27
	Referenser	29

1 Inledning

Jag har valt att skriva om barn reumatism eller Juvenil idiopatisk artrit, som förkortas JIA. Jag kommer i mitt arbete att använda förkortningen JIA. Mitt intresse väcktes när ett syskonbarn insjuknade i JIA. Jag har funderat mycket på mitt syskonbarn och hur hennes framtid blir. Kommer hon att bli invalidiserad och känna ständig värk? Syftet med mitt examensarbete att få en djupare kunskap om barnreumatism och Juvenil idiopatisk artrit samt hur vården har förändrats. Syftet med mitt examensarbete är också att få djupare kunskap om i vilken grad barnsjukdomen ännu påverkar deras vardag som vuxna, när det blir aktuellt att studera, arbeta och bilda familj. Den vanliga uppfattningen är att JIA växer bort i tonåren men forskning har visat att JIA inte växer bort, utan den utvecklas och förändras. (Berntson, 2013).

JIA är en inflammatorisk sjukdom som drabbar barn under 16 år. JIA är förkortning av juvenil=barn, idiopatisk= okänd orsak, artrit=ledinflammation. Orsaken varför vissa barn får sjukdomen är okänd. Viss ärftlighet och immunologiska orsaker spelar en roll i uppkomsten av JIA. (Lagercrantz & Schulman, 2003). Man har också hittat HLA – antigen i högre eller mindre grad i vävnader hos barn med JIA. Genetiska faktorer är alltså viktiga men största delen av etiologin utgörs av miljöpåverkan. (Hagelberg, S., m.fl.,2008).

Sjukdomen gör att en eller flera leder inflammeras, svullnar och barnet får ont i lederna och får svårt att röra på sig. Även tillväxten hos barnet hämmas. De första symtomen kan komma smygande ofta som morgonstelhet. Äldre barn har ofta smärtor i sina inflammerade leder, medan de yngre barnen kan sluta att gå. Sjukdomen kan också drabba andra organ än lederna. Den kan växa bort men kan också vara livslång. (Lagercrantz & Schulman, 2003). Hos majoriteten av barnen inflammeras käkleden. När käkleden drabbats kan det vara en tyst inflammation med enbart diffus huvudvärk som symptom. Oftast upptäcks den inflammerade käkleden först när barnet redan har fått sin diagnos, och då kan käkleden redan delvist vara förstörd. (Hagelberg, S., m.fl., 2008).

Andra symptom kan vara svullen lever och serosit. Serosit innebär inflammation i serösa hinnorna som finns runt hjärta, lungor och runt bukens organ. Utslag på kroppen kan också förekomma. JIA kan också debutera som inflammatorisk tarmsjukdom, eller uveit. Uveit är inflammation i den del av ögat som kallas uvea. Till Uvea hör iris, ciliarkroppen och åderhinnan. Alla barn får inte alla symptom utan symtombilden varierar. Obehandlad JIA kan leda till synnedsättning eller blindhet. (Berntson, 2015).

JIA delas upp i åtta olika kategorier enligt hur många och vilka leder som drabbats (ILAR). Incidensen för JIA i Norden är 11 - 14/100000 barn. (Bengtsson, 2018).

Eftersom JIA inte är en egentlig sjukdom utan ett samlingsbegrepp för ledinflammation, är det en uteslutnings diagnostik som gäller. Vid diagnostisering analyseras blodprover samt ultraljud av hjärta och buk. Thorax- och övrig skelettröntgen görs för att se i vilken mån lederna skadats. Benmärgsundersökning hör till eftersom mineraliseringen i skelettet är störst och kan leda till benbrott senare i livet. (Berntson, 2015).

Det finns ingen botande behandling för JIA, bara symtomatisk. På 1960-talet var det långa sjukhusvistelser som gällde. Ofta fick barnen vård försent och hade redan utvecklat flera reumatiska sjukdomar. Irit, som var en vanlig åkomma, drabbade ofta barnen och gav blindhet som följd. (Zymler Svantesson, 2009). Idag behandlas barn med JIA med biologiska läkemedel, NSAID preparat, kortikosteroider och så kallade LARM-preparat. Utöver farmaceutisk behandling får barnen också fysioterapi, arbetsterapi, kurator och psykoterapi. (Berntson, 2015). Sjukskötaren har en viktig roll i vården vid JIA, för att skapa trygghet för barnet. För att barnet skall känna trygghet behövs en helhetsvård som inkluderar hela barnet och familjen. Sjukskötaren skall ge akt på olika tecken på smärta hos barnet samt försöka lindra smärtan och planera vården för att minimera vårdlidandet. (Lindemann, 1992).

2 Syfte och frågeställning

Syftet med mitt examensarbete är att få en djupare kunskap om barnreumatism och Juvenil idiopatisk artrit samt hur vården har förändrats. Syftet med mitt examensarbete är också att få en djupare kunskap om i vilken grad barnsjukdomen ännu påverkar deras vardag som vuxna, när det blir aktuellt att studera, arbeta och bilda familj. Den vanligaste uppfattningen är att JIA växer bort i tonåren men forskning har visat att JIA inte växer bort, utan den utvecklas och förändras. (Berntson, 2013).

Som frågeställning har valts:

1. Hur har vården för barn med JIA utvecklats?
2. Hur påverkar JIA livet som vuxen?

3 Bakgrund

Som bakgrund har jag valt att ta upp vad barnreuma, JIA, är. Här kommer beskrivningar över de vanligaste symtomen, diagnostiseringarna och behandlingarna, samt vad som är viktigt för sjukskötaren att tänka på i vårdplaneringen. JIA är ingen egentlig sjukdom utan ett samlingsnamn för ledsjukdomar som drabbar barn under 16 år.

3.1 Barnreumatism

Barn reumatism eller JIA (juvenil idiopatisk artrit) är en inflammatorisk sjukdom och den vanligaste artritsjukdomen som drabbar barn under 16 år. Sjukdomen gör att en eller flera leder inflammeras och barnet får ont i lederna och får svårt att röra på sig. Tillväxten hos barnet hämmas. Morgonstelhet är också ett vanligt symtom. Orsaken varför vissa drabbas är okänd. Viss ärftlighet och immunologiska orsaker spelar en roll i uppkomsten av JIA. Sjukdomen kan komma och gå i perioder och kan också växa bort med åren. JIA kan drabba andra organ än lederna till exempel inflammationer i ögon, hjärtsäcken och lungsäcken. Psoriasis kan också förekomma i samband med sjukdomen. (Lagercrantz & Schulman, 2003). JIA, juvenil=barn, idiopatisk= okänd orsak, artrit=ledinflammation, drabbar dubbelt flera flickor än pojkar. Orsaken är delvis okänd men professor A Fasth säger att JIA delvis är en autoimmun sjukdom och kan finnas en viss ärftlighet men det måste finnas flera komponenter innan sjukdomen bryter ut. (Fasth, 2008).

JIA delas upp i åtta kategorier enligt ILAR (International League of Associations for Rheumatology)

Kategori	Ålder vid debut	Drabbade leder
Oligoartikulär bestående	Förskoleåldern	Stora leder. Asymmetriskt- knä, fotled, handled, armbåge, käkled, halsrygg
Oligoartikulär utvidgad	Förskoleåldern	Lika som ovan men färre än 4 leder påverkas under de 6 första månaderna.
Polyartikulär negativ RF-	Under hela barndomen	Alla leder kan drabbas. Ofta symmetriskt.

Polyartikulär positiv	RF-	Tonåren	Alla leder kan drabbas. Ofta symmetriskt och små leder
Systemisk		Under hela barndomen	Ingen led. eller vilken led som helst.
Psoriasisartrit		Senare delen av barndomen	Ryggraden, nedre extremiteternas leder, handens distala interfallangealleder.
Entesitrelaterad		Senare delen av barndomen	Ryggraden sakroiliakalederna, nedre extremiteternas leder, toraxskelettets leder.
Icke klassificerbar			Uppfyller kriterier för två eller flera, eller ingen kategori.

(Berntson, 2015).

3.2 Etiologi och patogenes

I Finland insjuknar cirka 150 barn per år och cirka 50 % av dem är under fem år. Incidensen för hela Norden är 11 - 14/100000 barn per år. (Bengtsson, 2018). Etiologin vid JIA är okänd. En viss ärftlighet har man dock funnit. Hos undersökta tvillingar drabbades båda av sjukdomen och hos syskonpar fanns oftast samma sort av JIA. Man har också hittat HLA – antigen i högre eller mindre grad i vävnader hos barn med JIA. Genetiska faktorerna är alltså viktiga men största delen av etiologin utgörs av miljöpåverkan. (Hagelberg, S., m.fl., 2008).

Patogenesen vid JIA är ledsvullnad. Det beror på ökad ledvätska och förtjockad ledhinna. I ledhinnan samlas immunförsvarets celler. I inflammerade leder finns en ökad mängd proinflammatoriska cytokiner och antikroppar (till exempel ANA). Det är cytokinerna som framkallar systemiska (trötthet och feber) och lokala symtom (smärtan, ben- och broskdestruktionen). Förekomsten av antikroppar visar på att JIA är en autoimmun sjukdom. Hur leden påverkas av inflammationen är beroende på graden av inflammationen. Leddestruktionsprocessen påverkas av utsöndringen av brosknedbrytande enzymer. (Hagelberg, S., m.fl., 2008).

3.3 Symtom

JIA är ingen enhetlig sjukdom utan flera sjukdomar med ett gemensamt symtom: ledinflammation. Symtomen skall pågå mer än sex veckor. (Lagercrantz & Schulman, 2003). En del barn insjuknar långsamt och smygande med en leds inflammation, ofta i knäleden, vilket ger en smärta, hålda och stelhet. Hos andra barn kommer insjuknandet akut med feber, diffus värk eller symtom från de serösa hinnorna. (Hagelberg, S., m.fl., 2008).

3.3.1 Smärta och stelhet

Morgonstelhet är utmärkande för JIA, samt svullnader i lederna, vilket gör att barnet kan börja halta. Barn klagar sällan på värken men den kan ge sig till känna som aptitlöshet, trötthet, humörsvängningar eller minskad rörlighet. (Lagercrantz & Schulman, 2003). Anders Fasth (2008) säger att barnets smärtupplevelser är viktiga i fastställande av diagnosen. Smärtan hos de små barnen kan vara svår att upptäcka, eftersom små barn har svårare att uttrycka sig och för att deras mognad och kännedom om kroppen är mindre. (Fasth, 2008). Oftast söker föräldrarna hjälp åt de små för att barnet haltar eller barnet vägrar att gå. Hos äldre barn är det oftast smärtan och svullnader i lederna som gör att föräldrarna söker hjälp. De små barnen har sannolikt samma smärta men de har inte ord för att beskriva smärtan. Så på de mindre barnen är det andra tecken man måste ge akt på. Smärtan beskrivs ofta som en molande ständigt närvarande smärta. Det leder ofta till att barnet blir trött och får svårt att koncentrera sig. Vid undersökning av den misstänkta leden hos mindre barn iakttar läkaren barnets ansiktsuttryck och reflexmässiga beteenden, medan äldre barn själva kan berätta och visa var smärtan finns. (Hagelberg, S., m.fl., 2008). Barn med långvariga smärtor kan få smärtsyndrom eftersom långvarig smärta påverkar smärtreceptorer och nervbanor negativt. Barn med långvarig smärta kan börja känna utanförskap. (Berntson, 2015).

I en studie från Norge 2011, utförd på 19 - 35 åringar som haft sin sjukdom ca 18,5 år uppgav 36 % att de ännu hade symtom som smärta, styvhet, rörelsesvårigheter, feber samt trötthet. 78,4 % hade nedsatt ledfunktion och ledernas utseende hade ändrats och de uppgav att de hade komplikationer som synförändringar, muskelsmärter, psoriasis och nedsatt njurfunktion. (Östlie, 2011). En av den reumatiska sjukdomens symtom är stelhet i lederna. Detta kan vara en inaktivitets stelhet som märks mest på morgonen eller efter en längre tids stillasittande, till exempel efter en lektion eller vid bilåkning. Hos de yngre

barnen kan detta uttrycka sig som en hälta på morgonen som blir bättre senare på dagen. (Hagelberg, S., m.fl., 2008).

3.3.2 Trötthet och sömnsvårigheter

Trötthet och sömnsvårigheter hör till symtomen hos barn med JIA. Eftersom tröttheten är svår att bedöma är det ett symptom som ofta förbises. Speciellt hos tonåringar blir det här ett stort problem, att orka med skola, fritid och vänner. Tröttheten hör ihop med de förhöjda nivåerna av cytokiner som inflammationerna i lederna genererar. Sömnen påverkas ofta av de höga cytokinhalterna och av stelhet och smärta. När sömnen blir dålig påverkas koncentrationen och humöret för barnet. Barnet blir lätt irriterad och stresståligheten minskar. (Hagelberg, S., m.fl., 2008).

3.3.3 Tillväxtstörning

En generell tillväxtstörning och omoget skelett är vanligt hos barn med JIA. I puberteten sker en viktig mineralisering av skelettet och om tonåringen har en aktiv artrit i puberteten är det menligt för skelettet. Behandling med tillväxthormon kan dock normalisera tillväxten. JIA barnen kan också få låg benmassa som ger ökad risk för benbrott. Vid ledinflammationen bildas cytokiner som påverkar tillväxten hos skelettet. Knäleden är det vanligaste stället att drabbas av tillväxtstörning. Benet med knäledartrit blir längre men behandlas inflammationen kan tillväxten hos benen jämnas ut. Förut behövdes ofta kirurgiska åtgärder för att förhindra deformitet men dagens effektiva behandling med lokala steroider ger en normalare tillväxt. Handleden är den näst vanligaste leden som drabbas av tillväxtstörning, och kan leda till en kortare och mindre hand. Dessa besvär kan lätt upptäckas i en röntgenundersökning. Höftleden kan också drabbas och det leder ofta till rörelseinskränkning. (Hagelberg, S., m.fl., 2008). En studie gjord 2018 visar att barn som behandlats på 1980-talet med den tidens läkemedel och behandlingsmetoder har genomgått flera ledoperationer och sitter mera i rullstol än barn som fått behandling med nyare läkemedel. (Bengtsson, 2018).

3.3.4 Andra symptom

Hos majoriteten av barnen inflammeras käkleden. När käkleden drabbats kan det vara en tyst inflammation med enbart diffus huvudvärk som symptom. Senare när käkleden undersöks, vid misstanke om JIA, kan käkleden redan vara förstörd. En drabbad käkled

kan innebära att barnet har nedsatt gapförmåga, knaster och knak i käken och minskad rörlighet av käken i sidled. Obehandlad käkledsartrit kan ge en kortare haka och ett öppet bett. Är bara ena sidan av käkleden drabbad kan barnet få ett asymmetriskt ansikte (Hagelberg, S., m.fl., 2008).

Utslag på kroppen kan också förekomma, så som psoriasis. Andra symtom kan vara svullen lever och serosit (inflammation i serösa hinnor runt hjärtat, lungor och bukens organ). JIA kan också debutera som inflammatorisk tarmsjukdom, eller uveit. Uveit är inflammation i den del av ögat som kallas uvea. Till Uvea hör iris, ciliarkroppen och åderhinnan. Alla barn får inte alla symtom utan symtombilden varierar. Hos äldre barn är också smärta vanligt. Obehandlad JIA kan leda till synnedsättning eller blindhet. (Berntson, 2015). Larynx broskets leder kan också drabbas av inflammation och det leder till heshet. Cystor kan förekomma, till exempel Bakers cystor på baksidan av knät och ganglion vid handleden, armbågar och skuldror. (Hagelberg, S., m.fl., 2008).

3.4 Diagnostisering

Eftersom JIA inte är en egentlig sjukdom utan ett samlingsbegrepp för ledinflammation, är det en uteslutnings diagnostik som gäller. Man undersöker barnet för att kunna utesluta andra tänkbara diagnoser. I diagnostiseringen används olika blodprover, ultraljud, thorax och övrig skelettröntgen och benmärgsundersökning.

3.4.1 Blodprover

I blodproverna undersöks CRP, ALAT, blodstatus med differentialräkning och anti -CCP (anticitrullinan antikroppar). Också RF (reumatoid faktor) undersökning görs. Men bara i 13 % är RF eller anti-CCP värdet förhöjt trots tydliga symtom. (Berntson, 2015). Lagercrantz & Schulman (2003) nämner att hos ett fåtal av de som har JIA finns markören ANA i blodet. Om den upptäcks i blodet är risken för ögonkomplikationer större. (Lagercrantz & Schulman, 2003).

3.4.2 Övriga undersökningar

Ultraljud av hjärta och buk hör till undersökningarna som görs för att utesluta andra diagnoser. Thorax- och övrig skelettröntgen görs för att se i vilken mån lederna är påverkade. Benmärgsundersökning hör till eftersom mineraliseringen i skelettet är stört och kan leda till osteoporos samt benbrott senare i livet. (Berntson, 2015).

3.5 Behandling

Det finns ingen botande behandling, bara symtomatisk. Sjukdomen kan växa bort och/eller förändras med tiden. Redan i tio till tolv års ålder börjar JIA barnen tränas för att själva ta ansvar för sin behandling. Man gör upp individuella scheman för träning och metoder för att komma ihåg att ta medicinerna. I tonåren tränas ungdomarna att själva ringa och beställa tid till undersökningar. (Hagelberg, S., m.fl., 2008). På 1980-talet behandlades barnen med ett antiinflammatoriskt läkemedel som var skadligt för njurarna. Sjukdomen ledde då ofta till invalidisering och utbyte av leder eller steloperationer. (Berntson, 2015). Helena Zymler Svantesson (2009) är en pionjär vad gäller barnreumatologi i Sverige. Helena berättar att när hon började arbeta med JIA barnen på 1960-talet var det långa sjukhusvistelser som gällde. Ofta fick barnen vård försent och hade redan utvecklat flera reumatiska sjukdomar. Irit (inflammation i regnbågshinnan i ögat) var en vanlig åkomma som drabbade barnen och gav blindhet som följd. (Zymler Svantesson, 2009).

3.5.1 Smärtbehandling

Att behandla smärtan hos barnet är viktigt. Till små barn rekommenderas smärtstillande och antiinflammatoriska läkemedel så kallade NSAID preparat. Men NSAID preparaten är inte registrerade för användning på barn och kan ge allvarliga biverkningar. Därför används de endast vid smärta. Studier som gjorts på små barn med smärta, från sex månaders ålder, som behandlats med svaga opioider har visat goda resultat. Starkare opioider har man undvikit att ge till barnen eftersom det kan framkalla beroende. Flera av de farmakologiska metoderna har svåra biverkningar. Därför skall läkemedel och dosering till barn prövas noggrant. (Hagelberg, S., m.fl., 2008).

Kortison eller steroider används i behandlingen som inflammationshämmande och mot smärta. Behandlingen kan ges som perorala läkemedel men vanligen som intra artikulära (in i leden) injektioner. Injektionerna direkt i leden ger en bra lokal långtidsverkan och minskar inflammationen, vilket ger minskad smärta och mera rörlighet i leden. Med snabb lokalbehandling kan sjukdomen gå i remission. (Hagelberg, S., m.fl., 2008). Dock kan kortisonet ge svåra biverkningar till exempel glukostolerans (höga glukosvärden i blodet), osteoporos (benskörhet) och högt blodtryck. (Frostegård, 2006). Cytostatika ges i liten utsträckning åt barn men eftersom den kan ge biverkningar i benmärgen och fertilitetsproblem används den sparsamt. (Hagelberg, S., m.fl., 2008). Tidigt insatt vård

med antiinflammatoriska läkemedel har stor betydelse för att stoppa inflammationen i leden och förhindra leddestruktion och funktionskränkningar. (Berntson, 2015).

3.5.2 Biologiska läkemedel

Biologiska läkemedel har revolutionerat behandlingen för JIA barnen. Biologiska läkemedel är preparat som tagits fram i eller renats i material av biologiska celler eller vävnader. (Läkemedelsverket 2015). I Sverige har biologiska läkemedel använts sedan 1999 och är cytokinhämmare riktade mot TNF. Behandlingen går ut på att hämma TNF, som är en cytokin och orsakar inflammationer. TNF hämmare är en bra kontrollör av symtomen vid JIA och kan bromsa skador på skelett och leder. Biologiska läkemedel används ofta i kombination med andra läkemedel. De biologiska läkemedlen har gjort att barnets tillväxt har normaliserats. Det dåliga med biologiska läkemedel är att det är dyra läkemedel. (Berntson, 2015). För cirka 30 % av barnen hjälper inte behandlingen med biologiska läkemedel. Då skall behandlingen avslutas eftersom eventuella biverkningar, forskning pågår, är TBC och cancer. (Frostegård, 2006).

3.5.3 Icke farmakologiska behandlingar

En viktig roll i den icke farmakologiska vården har fysioterapeuten, som både bedömer rörelseorganens svagheter och gör upp träningsprogram. Simning i varma bassänger ger lindring och sliter inte på leder. (Frostegård, 2006). I arbetsterapi kan barnet få råd för att förbättra livskvaliteten och lära sig använda hjälpmedel vid behov. Kurator och psykoterapi erbjuds också. Även värme- och köldbekämpningar samt fysisk aktivitet lindrar. Utöver detta erbjuds akupunktur åt barnen och vissa barn får hjälp av KBT och ACT terapi. (Berntson, 2015).

Professor A Fasth (2008) säger att en tidig behandling vid JIA är nödvändig för att förhindra leddestruktion och funktionsnedsättningar. Förutom farmakologisk behandling har barnen hjälp av förebyggande behandling som simning, vattengymnastik, värme- eller kylbehandlingar. Också arbetsträning och TENS kan användas. En handkirurg eller en ortoped kan bedöma hand- och ledfunktionen hos barn med långvarig inflammation. Käkleden drabbas ofta av inflammationen. Då behöver barnet få hjälp av specialtandläkare och sjukgymnastik för käkleden. Idag är det sällsynt med ledoperationer men ibland kan en inflammerad ledhinna opereras bort. (Fasth, 2008). En liten grupp barn med svår JIA har

fått behandling med Hematopoietisk stamcellstransplantation, som gett gott resultat. (Fasth & Andersson-Gäre, 2000).

3.6 Vuxen med en kronisk sjukdom

Att vara vuxen med en kronisk sjukdom medför många utmaningar. Antalet individer med kroniska sjukdomar ökar för varje år på grund av den ökade livslängden. Att som vuxen ha en kronisk sjukdom berör hela familjen och alla relationer. Även arbetslivet kan påverkas. Att ha stöd från familjen är viktigt samt att familjen skapar nya mönster och en ny livsrytm. En fara är dock att man som familj låter sjukdomen ta för stor plats och begränsar vardagen. Hur stor problemet är beror på boningsställe, kultur och samhället. (Årestedt, 2017). I en studie gjord på 110 kvinnor med en kronisk sjukdom berättar deltagarna om hur viktigt samarbetet med vården var eftersom en god vård är viktig för livskvaliteten. Självförtroendet hos kvinnorna ökade om de själva hade möjlighet att påverka vården. De tyckte också att ansvaret inte bara var hos läkaren utan också deras eget. De upplevde även att läkarna inte alltid hade svar på deras frågor. Det fanns också ett bra samarbete mellan kvinnor med kroniska sjukdomar. (Weinert, 2005).

En forskning från Sverige visar på sambandet mellan skam, stigma och osynlig sjukdom i arbetslivet. De deltagare med en muskeloskeletal sjukdom kände mindre skam än deltagare med psykisk sjukdom. Yngre personer och personer med högre utbildning kände större skam och stigma. Skammen var också kopplad till hur många långa sjukskrivningar som fanns i bakgrunden. (Aronson, 2015). I flertalet forskningar kommer det fram att unga och vuxna med kroniska sjukdomar är rädda för att berätta för arbetsgivaren om sin kroniska sjukdom, eftersom de är rädda att förlora arbetet eller att vara till för stor belastning. (Lacaille, 2007; Hanson, 2017). I Finland har vi en diskrimineringslag vars syfte är att främja likabehandling och förebygga diskriminering samt förbättra rättssäkerheten om man blivit utsatt för diskriminering. Enligt lagen är det förbjudet att diskriminera någon på grund av familjeförhållande, hälsotillstånd eller funktionsnedsättning. För att förhindra detta ska arbetsgivarna och utbildningsanordnare göra upp en plan för likabehandling. Arbetsgivarna skall utveckla arbetsförhållandena så att de passar för alla. I lagen sägs det att diskriminering är förbjuden oberoende om det grundar sig på fakta eller på antaganden. Som diskriminering avses direkt eller indirekt trakassering, vägran att göra rimliga anpassningar för arbetstagaren eller instruktioner och befallningar som är diskriminerande. (Finlex, 2014).

3.7 Sjukskötarens roll

Sjuksköterskans roll är viktig för att skapa trygghet för barnet i kontakt med vården. Sjukskötarens skall vara ett emotionellt stöd för barnet och förklara vården på ett enkelt sätt. I kontakten med föräldrarna är lyhördhet och förståelse viktigt, eftersom ett bra samarbete med föräldrarna skapar en trygghet för barnet. Sjukskötarens har också en viktig roll i smärtbehandlingen hos barnet, bland annat genom att observera tecken på smärta så att barnet får lindring. Sjukskötarens kan använda olika smärtskalor eller bilder så att barnet lättare kan säga var eller hur smärtan känns. Smärta hindrar den goda och hälsofrämjande spontana aktiviteten hos barnet. Även om ett barn kan vänja sig vid smärtan betyder det inte att barnet är smärtfritt, utan barnet kan dölja smärtan eller sakna ord för att uttrycka den. (Lindemann, 1992). C Pålsson (2014), som är sjukskötare och vårdar JIA barn, berättar i en artikel om hur viktig helhetsvården är. Helhetsvården innebär att ta hand om hela familjen och planera vårdtagarna så att så många undersökningar som möjligt görs på samma dag, samt planera vårdåtgärder för att undvika onödigt vårdlidande. (Pålsson, 2014). I en studie från Norge 2011 kommer det fram att vårdpersonalens viktigaste uppgift var att stöda och informera patienterna. I studien uppgav 70 % att övergången mellan ungdom till vuxen var svår, och hade velat ha mera information och handledning inför framtiden. Bland annat nämns information om fritid, social samvaro, rusmedel, sexualitet, ekonomi, graviditet och rollen i småbarnsfostran. (Östlie, 2011).

4 Teoretisk utgångspunkt

Syftet med mitt examensarbete att få en djupare kunskap om barnreumatism och Juvenil idiopatisk artrit samt hur vården har förändrats. Syftet med mitt examensarbete är också att få en djupare kunskap om i vilken grad barnsjukdomen ännu påverkar deras vardag som vuxna, när det blir aktuellt att studera, arbeta och bilda familj. Den vanliga uppfattningen är att JIA växer bort i tonåren men forskning har visat att JIA inte växer bort, utan utvecklas och förändras (Berntson, 2013). Jag tycker därför att det är lämpligt att använda mig av en teori om hälsa som teoretisk utgångspunkt och har därför valt Erikssons (1996) teori om hälsa. Enligt Eriksson (1996) betyder inte hälsa endast avsaknad av sjukdom, utan att en människa kan känna sig ha hälsa men av andra upplevas ha ohälsa.

4.1 Definition av hälsa

TVå av de begrepp som Katie Eriksson använder när hon beskriver hälsa är: det teoretiska och det praktiska hälsoperspektivet. Det teoretiska begreppet är det "ideala" och är målet för vårdvetenskapen. All vetenskaplig verksamhet i hälsa har idealet som mål och vägledning. Idealet är svårt att uppnå i det verkliga livet. I det praktiska begreppet är beskrivningen av hälsa utgångspunkten för varje verksamhet. Målet för praktisk hälsa är vad verksamheten har för målsättning och bestäms genom lagparagrafer. Till det praktiska begreppet hör folkhälsoarbetet och hälsofostran. Detta innebär det som den "vanliga" människan ser och upplever till exempel i skolor, hälsovården och mödravården. Det teoretiska hälsobegreppet "idealet" kan hindras att bli praktiskt genom en rad olika faktorer, som till exempel samhället som ständigt förändras. Också olika ideologier, teologier, normer och värderingar som råder i samhället och i olika kulturer kan stoppa utvecklingen. Det kan hindra att kunskap och forskningen - det teoretiska- att nå individen - det praktiska hälsoperspektivet. (Eriksson, 1996). WHO definierar hälsa som "ett tillstånd av fullständig fysisk, mental och socialt välbefinnande inte bara avsaknad av sjukdom eller svaghet" (WHO, 2018).

4.2 Hälsa

Hälsa enligt Eriksson är: 1. Sundhet, friskhet, känsla av välbefinnande. 2. Tro, hopp, kärlek. 3. Dygd. Förutsättningarna är att hälsan är i rörelse och ständigt förändras. Hälsa är integration mellan flera faktorer och är relativ till tidsålder, kultur, samhälle och till individen. (Eriksson, 1996).

Enligt Eriksson (1996) är hälsa en livslång process och kan delas in i en högre eller lägre grad. Människan är en helhet av kropp, själ och ande. Hälsan är inget bestående utan ändrar under hela livet. Eriksson (1996) menar att hälsa är en naturlig del av människan och att den naturliga hälsan är ursprunglig och naturlig. Ohälsa är olika hinder i människans värld. Hälsan är en del av det mänskliga livet och om livet saknar mening betyder hälsan inget. Hälsa är dock inte motsats till sjukdom, eftersom människan kan ha hälsa fastän hon drabbats av sjukdom. Att ha hälsa är att känna sig hel till kropp, själ och ande. (Eriksson, 1996).

4.3 Sundhet, friskhet och välbefinnande

Eriksson menar att hälsa är när människan känner ”sundhet, friskhet och har en känsla av välbefinnande”. Sundhet är den psykiska hälsan och att individen lever hälsosamt. Friskheten är den fysiska hälsan, samt välbefinnandet som är känslan av hälsa hos individen. (Eriksson, 1996). Upplevelse av hälsa är också bunden till kulturen och samhället, samt kunskapsrelativ. Människan kan ha en känsla av välbefinnande och uppleva sig ha hälsa fastän andra i omgivningen upplever personen som sjuk och avsaknad av hälsa. Erikssons bild av ”individens hälsoposition” är talande:



Människans hälsopositioner (Eriksson, 1996).

Var i figuren som människan känner sig vara är hennes hälsotillstånd. Positionen kan variera från dag till dag. Hälsa är inte enbart ett tillstånd av avsaknad av sjukdom utan hur individen upplever sig själv. (Eriksson, 1996).

4.4 Tro, hopp och kärlek

Hälsan kan också beskrivas som tro, hopp och kärlek. Tron fungerar som hälsans grund och har ett samband med självförtroendet, att jag duger för mig själv och för andra. Tro kan inte förhindra ohälsa men hjälper individen att orka vidare. Hoppet ger hälsan en riktning, en känsla av hälsa eller ohälsa. Hoppet är också en förväntan och vilja att ohälsan skall bli hälsa. Kärleken är hälsans form och behövs för människans utveckling. Varje människa behöver kärlek och Eriksson menar att människan har svårt att ta till sig kärleken och våga lita på den. (Eriksson, 1996).

4.5 Dygd

Eriksson skriver att hälsa är en dygd, och att dygden är grunden för människans handlingar. Detta betyder att individen har frihet att forma sitt liv och väsen genom fostrning i dygd, moral och hälsa. Hälsa är också rörelse när individen känner att hon själv får välja sitt liv. Att hon har viss kontroll och kan forma sin hälsa. Att ha jämnvikt är nödvändigt för rörelsen framåt. Hälsan är olika i individens olika livsfaser. (Eriksson, 1996).

Hälsa är ett varande eller icke varande. Att vara hälsa är när individen känner sig hel, unik och känner vördnad för sig själv. Detta är en process i ständig förändring. Eriksson (1996) menar också att hälsan är relativ till tid och rum och till individen. Hälsan och individen är en helhet. Att vara hälsa ställer krav på individen och att ta hand om den egna hälsan. Människan finns i tre olika system: psykologiskt, biologiskt och i ett socialt system eller sammanhang. Det styrs också av arvet, omgivande miljö och utvecklingsmönster (Eriksson, 1996).

5 Metod

Metodkapitlet beskriver på vilket sätt jag har hittat forskning som är relevanta för att få svar på min frågeställning. Kapitlet beskriver också med vilken metod som materialet har analyserats. Vid valet av metod utgår man från syftet med studien. Syftet med mitt examensarbete är att få en djupare kunskap om barnreumatism och Juvenil idiopatisk artrit samt hur vården har förändrats. Syftet med mitt examensarbete är också att få en djupare kunskap om i vilken grad barnsjukdomen ännu påverkar deras vardag som vuxna, när det blir aktuellt att studera, arbeta och bilda familj. Materialet har analyserats med kvalitativ innehållsanalys med en latent metod.

5.1 Kvalitativ litteraturstudie

I en kvalitativ litteraturstudie används tydligt formulerade frågor som kan besvaras. Sökorden skall vara relevanta för studien för att få svar på frågeställningen. Sökstrategin är viktig för att urvalet skall bli rätt och tillförlitligt. Valet av vetenskapliga artiklar och rapporter skall göras kritiskt och innehållet ska vara relevant för studien. När valet av litteratur är klart skall innehållet analyseras och sammanfattas och leda till en diskussion.

(Forsberg, 2008). För att hitta relevanta artiklar och forskningar kan man använda material från en databas. Där finns forskning beskriven så att den lätt hittas utgående från olika ämnen. I sökande efter relevant forskning på en databas kan man använda olika sätt. Ett exempel är fritextsökning där man skriver in ett eller flera sökord i sökrutan. Vill man ha en mera noggrann sökning gör man en avancerad sökning och kan söka på årtal, författare, abstract eller språk. Ett annat sätt att söka information är genom en manuell sökning, vilket innebär att man frågar bibliotekarier, handledare eller experter om intressanta forskningsprojekt att ta del av. Browsing är ett fjärde sätt att söka, och innebär att man söker i bibliotekets hyllor eller via internet efter böcker och tidskrifter. (Henricson, 2012).

Detta arbete har gjorts som en kvalitativ litteraturstudie och som underlag till min studie har använts tidigare forskningar som hittats genom att söka på databaser via Tritonias webbportal. Jag har också använt snöbollsmetoden i sökande efter relevanta forskningar. Snöbollsmetoden är en metod som innebär att en forskare eller en deltagare i en forskning hänvisar vidare till andra potentiell deltagare. Dessa nya deltagare föreslår i sin tur nya deltagare. På det sättet växer deltagarantalet som en snöboll. Det här är ett enkelt sätt att komma i kontakt med många personer, speciellt om området för forskningen är smalt. (Denscomb, 2018). Snöbollsmetoden kan också användas när man söker forskningar. Från en relevant forskning hänvisas vidare till en liknande forskning inom samma område.

5.2 Datainsamling

Första steget i en litteraturstudie är informationssökning, för att få en första överblick av tillgängligt material. Det finns många sätt att hitta lämpligt material på, till exempel artiklar, böcker, rapporter, forskningar, examensarbeten, avhandlingar och hemsidor. För att få svar på sin frågeställning skall man kritiskt granska materialet. Är det här relevant för mitt syfte? Är det vetenskapligt granskat? Ett sätt att utvärdera materialet är att läsa abstrakt och ämnesorden. (Henricson, 2012).

Vid en studie skall man först ha ett problem eller en fråga som man vill ha svar på. Sen funderas på vilket sätt samt var man hittar relevanta forskningar. I mitt sökande efter relevanta forskningar har följande sökord använts: Reumatic arthritis, care, nursing, children arthritis och JIA. Som avgränsning har årtalet 2003 - 2018 använts. Årtalen avgränsas för att inte få för gamla forskningar. Eftersom det finns så lite forskningar gjorda i Norden valde jag att ta med övriga världen också. Till bakgrundsdelens fakta har relevanta forskningar använts från databaser men också från traditionella böcker. Följande

databaser har används: Swe Pub, Swemed+. Även databasen Cinahl användes, men där fanns bara forskningar som man måste vara registrerad för att få läsa. Sammanlagt hittades 1722 stycken forskningar vilket är ganska många. Utgående från rubrikerna valdes vilka forskningar som upplevdes relevanta för studien, för att sedan läsa abstrakten på dem. Inkludering: till studien har bara använts fulltextartiklar och vetenskapligt granskade forskningar. Jag ville ha forskningar som fokuserar på helhetsvården och inte bara på farmakologiska behandlingar. Kravet var att forskningarna skulle berörde vuxenlivet såsom studier eller arbete, samt hur vardagen och familjelivet fungerar och om det finns symptom kvar av sjukdomen. Till resultatdelen har också forskningar använts som rekommenderats från valda forskningar enligt den så kallade snöbollsmetoden. Tolv relevanta forskningar har använts i mitt resultat. Exkludering: alla forskningar på andra språk än svenska, engelska, finska och norska valdes bort. Också de forskningar som bara fokuserade på den medicinska delen exkluderades. Redogörelse över forskningarna och finns som bilaga.

5.3 Kvalitativ analys

I den kvalitativa analysen tolkas, analyseras och förklaras den forskning som man hittat och anser vara relevant för studien. Metoder som kan användas är en manifest metod som innebär analys av synliga mönster i texten. En annan metod är en latent metod där texten delas in i meningsenheter som kondenseras och kodas samt delas in i kategorier enligt olika teman (Forsberg, 2008). Mitt material har analyserats med kvalitativ analys, enligt den latent metod. Forskningsresultaten delades in i meningsenheter som sedan kondenserades, vilket betyder att meningarna kortats av och kodats. Koderna har utgått ifrån syftet och mina frågeställningar till två kategorier som delats in i fyra underrubriker. När kategori schemat (36 sidor) var klart skrevs det ut på printer och färglades med olika färger enligt koderna och kategorierna. Den första kategorin tar upp hur vården för JIA barnen utvecklats. Till den kategorin kom underrubrikerna: den fysiska funktionsförmågan och läkemedelsbehandlingarnas utveckling. Den andra kategorin tar upp hur JIA påverkar det vuxna livet och som underrubriker valdes: hur sjukdomen påverkar studier och arbete samt hur familjelivet påverkas. Materialet har lästs igenom flera gånger och fokus har varit på en kategori åt gången.

6 Etiska överväganden

I min studie har den etiska aspekten noga övervägts. Jag har velat göra en studie baserad på goda etiska grunder. Den forskning som har använts har varit evidensbaserad och vetenskapligt granskad. Resultatet som har fått vid tolkningen har redovisats på ett etiskt sätt. Resultatet har redovisats oberoende om resultatet varit positivt eller negativt för min studie. Stor noggrannhet har lagts vid källhänvisningarna och varifrån forskningarna som använts i arbetet härdstammar.

6.1 Källkritik

Vid vetenskapliga studier är etik och källgranskning viktigt och centralt. Till kritisk granskning av källor hör att säkerställa vem som skrivit artikeln eller rapporten samt vem som finansierat den. Ett sätt är ifall artikeln är granskad ”peer review”, vilket betyder att andra forskare har granskat och godkänt den. Även artikelns syfte och ifall den är objektiv, behöver utredas. Till källkritiken hör också att kontrollera trovärdigheten på den fakta som kommer fram samt säkerställa varifrån informationen är hämtad och ifall det finns referenser att kontrollera. Utöver detta kontrolleras även ifall informationen i artikeln är aktuell och uppdaterad. (Henricson, 2012). Till min studie har använts vetenskapliga forskningar som varit granskade och där det tydligt framkommit vems forskning det är. Jag har noggrant uppgivit varifrån forskningen hämtats och vem som gjort forskningen. Årtalet när forskningen är gjord är relevant för att läsaren skall veta att det är en ny forskning. Till resultatet har använts forskningar och forskningsresultatet oberoende om det är positivt eller negativt för min frågeställning.

6.2 Etiska överväganden

Etik är en grundläggande föreskrift som skall följas i forskningar och studier. I human forskning finns regler och kriterier som skall uppfyllas. Dessa kriterier är: människans lika värde, självbestämmande rätten och att integritet och sekretessen bibehålls. Etiken skall följa med allt från val av ämnet till det praktiska genomförandet samt rapporteringen. Studien eller forskningen skall i första hand vara till nytta för individen för att sen gynna vetenskapen och professionen. (Henricson, 2012). Redan i Belmontrapporten (1976) listas tre etiska principer som skall följas. “skyldighet att göra gott, rättvis behandling och respekt för individen.” (Castensson, 2013). Grunderna i den vetenskapliga forskningen är hederlighet, ärlighet samt att data presenteras i sin helhet fastän resultatet kan gå emot den

egna teorin eller hypotesen. (Henricson, 2012). I helsingforsdeklarationen (1964) framgår det att forskningen uteslutande skall arbeta för patientens bästa. Vid medicinsk forskning skall mera hänsyn tas till patienten, än till vetenskapen och samhällets intressen. Forskningen skall bygga på landets etiska och rättsliga lagar. Vid forskning på etisk grund skall upplägg och genomförande dokumenteras. Syftet med forskningen och vem som finansierar den skall framgå. Deltagarnas integritet och sekretessen skall skyddas samt information så att deltagarna vet om att deltagandet är frivilligt och kan avbrytas om så önskas. Vid forskningens presentation skall både positiva och negativa resultat redovisas. (www.wma.net). På Helsingforsuniversitetets hemsida kan man läsa att god forskningssed är omsorgsfull och noggrann. Om man använder andra forskares forskning skall källan uppges noggrant. Till fusk hör förvrängning, fabricering eller plagiat. (Helsingfors Universitet, 2018). I mitt examensarbete har jag strävat efter att följa god vetenskaplig praxis genom hela mitt examensarbete och hänvisat till de källor som använts. Strävan har varit att vara noggrann och omsorgsfull i arbetet och redovisa både positiva och negativa resultat. I examensarbetet har följts Helsingforsdeklarationen att arbeta för individens bästa. Studien har också dokumenterats från början till slut.

7 Resultat

I det här kapitlet beskrivs resultatet som jag har fått vid analys av de forskningar som har hittats. Resultatet i min studie har analyserats med kvalitativ innehållsanalys med den latent metod. Till resultatdelen har använts sex forskningar och sex artiklar som varit relevanta för frågeställningen. Till analysen har gjorts meningenheter som kondenserats, kodats samt delats in i två huvudkategorier utifrån syftet med studien. Dessa två kategorier har sedan delats in i fyra mindre kategorier. Den första huvudkategorin tar upp hur vården för JIA barnen utvecklats. Den andra delen tar upp hur JIA påverkar det vuxna livet. I de fyra underkategorierna behandlas: den fysiska funktionsförmågan, läkemedelsbehandlingarnas utveckling, hur sjukdomen påverkar studier och arbete samt hur familjelivet påverkas.

7.1 Hur har vården för JIA barn förändrats

I resultatet framgår det att vården för barnen med JIA har blivit bättre under de senaste åren. Dock är det en sjukdom som inte växer bort med åren, utan förändras och kan ge

upphov till följsjukdomar. Nya läkemedel samt nya metoder har utvecklats och det har förbättrat situationen för barn och unga. Resultatet visar att funktionsförmågan har ökat och protesoperationerna har minskat. (Peterson, 2014; Berntson, 2013). Enligt forskning framgår det att de unga också är nöjdare med vården idag samt att de har större möjligheter att påverka vården. (Östlie, 2011).

7.1.1 Fysisk funktionsförmåga

I resultatet framkommer det att den fysiska funktionsförmågan hos barn med JIA har förbättrats under de senaste åren samt att hjälpbehovet med dagliga aktiviteter har sjunkit. *”protesoperationer p.g.a. förstörda leder har nästan helt försvunnit”* (Peterson, 2014). Som citatet ovan säger så har de nya moderna inflammationsdämpande medicinerna och behandlingar minskat led- och protesoperationerna. Också Berntsons (2013) forskning visar att behovet av hjälp med dagliga aktiviteter har minskat, vilket syns på det minskade behovet av handikappersättningar. Hos barn med JIA har tillväxten normaliserats *”forskning visar att TNF behandling ger normaliserad tillväxt”* (Berntson, 2013) citatet ovan är hämtat ur en forskning om den nya tidens behandlingar med biologiska läkemedel. Den goda medicineringen har gett en tillfriskningscirkel som innebär att när inflammationen dämpats lindras symtomen. Behovet av färdtjänst har minskat vilket betyder att funktionsförmågan har förbättrats. (Berntson, 2013; Bengtson 2018). I resultatet har det framkommit att ett fåtal barn ännu behöver rullstol men behovet har minskat. Behovet av hjälp med dagliga göromål har också minskat. Unga med behov av vård av special grupper såsom fysioterapi och arbetsterapi har sjunkit. (Bengtson 2018).

Resultatet visar att i ett flertal av forskningarna har det kommit goda resultat av moderna läkemedel och behandlingar men att det hos vissa av barnen ännu finns symtom kvar senare i livet. Många unga upplevde smärta, stelhet och speciellt trötthet ända upp i tonåren. Även om leddestruktionerna efter inflammationerna minskat och ungdomarna uppfattas som välbehandlade kvarstår smärtan (Berntson, 2013). *”en vanlig vanföreställning har varit att JIA växer bort i tonåren”* *”tonåringar som uppfattas som välbehandlade har kvar sin smärta”* (Berntson, 2013) som citaten ovan visar, växer inte JIA automatiskt bort. I resultatet framgår det att bland unga vuxna med JIA har en stor del av deltagarna kvar symtom såsom styvhet, smärta samt nedsatt rörlighet. JIA är en sjukdom som förändras och påverkar individer på olika sätt. Därför kan man inte säga hur sjukdomen utvecklas och hur framtiden blir. Forskningarna visar att sjukdomen i vissa fall inte är i remission (kortvarig eller tillfällig förbättring av sjukdom) efter åtta år. (Östlie,

2011). Det förekommer också andra följsjukdomar hos unga och vuxna som haft JIA från barn. Vanligaste följsjukdomen är ögonkomplikationer, förändrat utseende och psoriasis. I resultatet framgår det att barn och unga med JIA inte hade mera psykiska problem än andra barn och unga. (Östlie, 2011; Bengtson, 2018). Resultatet lyfter fram att en överväldigande trötthet finns kvar hos vuxna med reumatisk artrit. En trötthet som påverkar vardagen i familjen och i arbetet. Det är en trötthet som förstärkte de andra symtomen, speciellt smärtan. (Backman, 2007; Lacaille, 2007). Ett citat från Lacailles (2007) forskning visar på problem från vardagen *"oförutsägbara artritsskov och symtom orsakar svårigheter vid planeringen i det dagliga livet"* (Lacaille, 2007). Så fastän behandlingar och vården går framåt finns det ännu kvar symtom hos unga med JIA.

7.1.2 Läkemedelsbehandlingarnas utveckling

Resultaten visar att de nya tidernas läkemedel och vården av JIA har varit framgångsrik. De biologiska läkemedlen har inneburit dramatiska förändringar i vården av barn med JIA samt av vuxna med artritsjukdomar. Det har gett barnen och också vuxna större möjligheter att fullfölja skola, yrkesutbildning samt att delta i arbetslivet. (Berntson, 2013). Vården av barn och ungdomar har utvecklats mycket. Genom de nya läkemedlen och ökad kunskap har vården revolutionerats. Största delen av barn och ungdomarna behandlades med kombinationer av läkemedel. Grundprincipen med behandlingarna är att få dämpat inflammationen i lederna innan de hinner angripa ledbrusket. (Peterson, 2014; Forslin, 2009). Det har lett till en normaliserad tillväxt och minskade skador *"moderna läkemedel kan i många fall bromsa inflammationen och hindra leddestruktion"* (Peterson, 2014). Som citatet från forskningen visar är behandlingen bättre idag. I flera av studierna framkommer att tidigt insatt farmakologisk behandling är viktig för att dämpa inflammationen. De biologiska läkemedlen har förbättrat vården. (Berntson, 2013). Forskning visar att vårdbehovet bland barn och ungdomar har minskat. Vården fokuserar på att dämpa inflammationen i lederna vilket gör att skadorna minskar. Inom vården försöker man idag undvika långa sjukhusvistelser och vården sköts alltmer polikliniskt. (Forslin, 2009).

Resultatet lyfter fram att de flesta unga var nöjda med vården och behandlingen. Av läkare och vårdpersonal hade de fått råd angående mediciner och behandlingar samt med de stödtjänster som finns. Också överföringen till vuxenlivet hade överlag gått bra. (Östlie, 2011). En studie visar att familjerna och barnen litade på den medicinska informationen som de fick, men de ville ha mera råd från familjer i samma situation. Ungdomarna i undersökningen ville bli normalt behandlade, och uttryckte en önskan om verktyg för att

kunna förklara sin sjukdom för de människor som de mötte i vardagen. (Condon, 2017). I ett flertal av forskningarna kommer det fram att vården idag sker polikliniskt med minskade antal besök hos vårdgivare. (Berntson 2013; Forslin 2009). I en studie gjord på mödrar med kronisk artrit framgår det att artriten inte var ett hinder för graviditet, men några av mödrarna måste avstå sina mediciner under graviditeten och använda hjälpmedel. Hälsan under graviditeten var varierande såsom hos gravida utan artrit. En av mödrarna hade upplevt graviditeten som sin bästa tid, medan två hade blivit avrådade av sina läkare att bli gravida. (Backman, 2007).

I resultatet framgår det att det inte enbart är positivt med de nya läkemedlen. De mera aggressiva farmakologiska behandlingarna kan ge svåra biverkningar. Berntson säger *”man måste vara medveten om att mer aggressiv farmakoterapi innebär en risk för allvarliga biverkningar både på kort och också på lång sikt”* (Berntson, 2010). Som citatet visar finns det en risk med den aggressiva behandlingen. Det framkommer i forskningarna att vissa av läkemedlen inte är registrerade för användning av barn eller vetenskapligt dokumenterade vid användning av barn. Det finns inga studier som visar på att de har en remission (kortvarig eller tillfällig förbättring av sjukdom) inducerande effekt. Behandlingen med biologiska läkemedel är också dyr. (Berntson, 2010). En studie visar att barnen och ungdomarna hade önskat få mera råd om hur sjukdomen påverkar fritiden, sociala kontakter, rusmedelsbruk, sexualitet, graviditet och förlossning. Ungdomarna har inte heller fått förberedelser inför överflytten till vuxenavdelningen. I forskningen framkom att vården fokuserade för mycket på funktionsförmåga men glömde helheten. (Östlie, 2011).

7.2 Hur påverkar JIA livet som vuxen

I flertalet forskningar framgår det att JIA inte växer bort i tonåren, utan förändras och ändrar form. Hur påverkar det här den unga människan och hur påverkar det livet som vuxen? Resultatet i min studie visar att tröttheten är ett av de största problemen i vuxenålder, både vid valet av studier, arbetsplats samt i familjelivet.

7.2.1 Studier och arbetsliv

Resultatet visar att studie- och arbetssituationen har förbättrats bland vuxna med JIA. Dock framgår det i en studie att de unga velat ha mera stöd vid val av utbildning och yrke. (Östlie, 2011). I flertalet av forskningarna framkommer det att det idag är vanligare med

heltidsarbete och att vuxna som haft JIA från barn har en högre utbildningsnivå är tidigare. Samtidigt har JIA barnen idag som vuxna bättre ekonomi. Att arbetsituationen och funktionsförmåga har förbättrats syns också på att det betalas ut mindre sjukersättningar. I studierna framgår det att anställning var viktigt för deltagarna ”*alla deltagare betonade hur viktigt för deras känslomässiga och fysiska välbefinnande en anställning var trots alla svårigheter*” (Lacaille, 2007) som citatet visar är en anställning viktig för ökat självförtroende samt fysiskt välbefinnande. (Bengtson, 2018; Östlie, 2011; Lacaille, 2007). Studier visar att de unga vill behandlas normalt samt ”*Äldre barn uttryckte en önskan om att behandlas normalt*” (Condon, 2017), citatet är hämtat ur en forskning om unga med JIA. De unga uttryckte också en önskan om verktyg för att kunna berätta om sin sjukdom för lärare och arbetsgivare. (Condon, 2017). Beslut att avslöja sjukdomen framkallade ångest hos de unga. Behovet av hjälpmedel i arbetslivet var främst fråga om anpassade kontorsmöbler och flera pauser. (Östlie, 2011).

I flertalet av forskningarna framkom det att vuxna med en kronisk artrit har en sådan trötthet kvar att deras arbete lider. De kände att tröttheten var ett hinder i arbetslivet och gjorde att de måste välja arbete utifrån förutsättningarna med sin sjukdom. Tröttheten gjorde att de valde bort arbetsuppgifter med högre stress eller med mera ansvar. Flertalet av deltagarna i forskningarna uppger att de arbetar under sin kompetensnivå eftersom krafterna inte räcker till mera krävande och stressiga arbeten. Deltagarna i studierna berättade att tröttheten som finns gör att koncentrations- och den mentala förmågan minskar. Eftersom symtomen varierade från dag till dag gjorde det att arbetsförmågan var olika från en dag till en annan och det hindrade långsiktiga planeringar. Forskningen visar att flera av deltagarna valde att inte berätta om sin sjukdom på sin arbetsplats vilket ledde till uteblivet stöd från arbetskamraterna. Eftersom artriten inte syns utåt kände flertalet av deltagarna att tröttheten inte accepterades av arbetskamraterna och att de därför upplevdes som lata eller omotiverade. (Lacaille, 2007; Hanson, 2017).

Resultatet visar också att de flesta med kronisk artrit i arbetslivet, speciellt unga, inte vill avslöja sin artrit, eftersom de är rädda för att framstå som dåliga arbetare. Enligt citaten ”*ungdomar med JIA har en oro över arbetsgivarnas attityder gentemot medarbetare med en kronisk sjukdom*” (Hanson, 2007) samt ”*genom att inte avslöja artriten ökade stressen och förbrukade mycket energi*” (Lacaille, 2007) beskrivs de ungas rädsla för att avslöja sin kroniska sjukdom. De unga kände att sjukdomen var en barriär mot utbildning och anställning. De unga var också rädda för att förlora arbetet om de blev för dyra för sina

arbetsgivare samt hade skuldkänslor mot sina arbetskamrater om de tog emot extra stöd från arbetsgivaren. Endast de deltagare i undersökningarna som arbetat länge på sin arbetsplats vågade berätta om sin sjukdom. Flertalet av deltagarna i forskningarna beskrev att tröttheten gjorde dem mera irriterade och otåliga i relationer till arbetskamrater och kunder. Det framgår också i resultatet att de unga och vuxna inte känner till de lagar mot diskriminering som finns. Rädslan för diskriminering gjorde att de unga inte ville söka stöd på arbetsplatsen. Många var också rädda att avslöjandet om sjukdomen kunde påverka deras fortsatta anställning. (Lacaille, 2007; Hanson, 2017). Ungdomarna med JIA ansåg att framgång i livet var beroende av en god hälsa. (Hanson, 2017).

7.2.2 Familj

Resultatet lyfter fram att vuxna med JIA, och som fått modern behandling, i högre grad är sambor eller gifta, än de som fått vård före 1990-talet. I flertalet forskningar framkommer det också att vuxna med artrit har ett eller flera barn, samt att de har en bra social anpassning och goda nätverk. (Bengtson, 2018; Backman, 2007). I resultatet framgår också att de unga med JIA ansåg att de hade fått för lite råd om hur deras sjukdom skulle påverka dem som vuxna i avseende av studier, arbete och familj. De önskade också att de hade fått mera råd angående sexualitet, graviditet och småbarnsfostran. Också övergången till vuxenavdelningarna på sjukhusen upplevdes som dåligt. (Bengtson, 2018; Östlie, 2011).

Flera av deltagare i studier berättade att efter arbetet fanns ingen kraft och ork kvar till familjen vilket gjorde att deltagarna fick skuldkänslor. (Backman, 2007; Lacaille, 2007). En forskning lyfte fram mödrar med artrit och hur det påverkade deras vardag. Det var den överväldigande tröttheten som var deras största problem. De uppgav att deltagande i hushållsgöromålen varierade enligt symtom. *"ibland kan jag, ibland inte"* (Backman, 2007) citatet är beskrivande för en vardag där fysisk funktionsförmåga och krafter varierar. Förmågan att ta hand om barnen varierade med symtomen. Dessa mödrar hade höga krav på sig själva och trodde att det förväntades att de skulle vara fysiskt aktiva. Deltagarna uppgav att vid mycket trötthet och smärta upplevde de sig som misslyckade mödrar. Flera av mödrarna hade fått ompröva sin syn på att vara goda mödrar samt att de hade upptäckt att det fanns flera roller i en familj. En av mammorna uttryckte att hon var den som såg till att läxorna blev gjorda och pappan var den som utövade fysiska aktiviteter med barnen. Tröttheten gjorde också att mödrarna inte kunde ha den kvalitetstid med familjen som de önskade, eftersom de fick spara på krafterna och prioritera vad de gjorde. Det som

mammorna saknade mest var att kunna delta med sina barn i fysiska aktiviteter. (Backman, 2007).

Bland mödrarna i forskningarna fanns en oro att vara en dålig mamma. Flera av mödrarna upplevde sig vara mindre värd än väninnorna som kunde leka med sina barn på golvet och delta i fysiska aktiviteter. De yngre barnen krävde mera fysisk hjälp av sina mödrar. För de äldre barnen innebar mödrarnas trötthet att mammorna inte kunde delta med barnen på deras aktiviteter i skolan. Flertalet av mödrarna i undersökningen saknade stöd och upplevde att det inte fanns tillräckligt med resurser för mödrar med artrit. De önskade att det funnits en plats att gå till för att träffas och få stöd, både under graviditeten och under småbarnstiden. De mödrar som hade fått stöd hade fått det från familjen, vännerna och från vårdpersonal. Två av kvinnorna i undersökningen tillhörde en sådan kultur att de inte förväntade sig hjälp från sin make. (Backman, 2007).

8 Spegling mot bakgrund och teoretisk utgångspunkt

I detta kapitel speglas resultatet av studien mot fakta från bakgrunden och mot den teoretiska utgångspunkten som är Katie Erikssons (1996) teori om hälsa.

Fysisk funktionsförmåga

Tidigare var det vanligt att barn med JIA måste använda rullstol samt att lederna förstördes av inflammationerna. På 1960-talet kom barnen oftast försent till vården samt att den tidens behandlingar inte var effektiva, vilket gjorde att barnen invalidiserades i större utsträckning än idag. (Zymler Svantesson, 2009). I resultat av studien har det framkommit att tack vare de nya läkemedlen och behandlingarna har den fysiska funktionsförmågan blivit bättre för barn och unga med JIA. Samtidigt visar forskningarna att ledoperationerna har minskat. En tidig insatt behandling mot inflammationsprocessen gör att leddestruktionen minskar. Resultatet från flera forskningar visar att funktionsförmågan har ökat och protesoperationerna har minskat. (Peterson, 2014; Berntson, 2013). I mitt resultat har också framkommit att tillväxten hos JIA barnen normaliserats. I dag behöver barn och unga med JIA mindre hjälp med ADL och handikappersättningarna har minskat, vilket är positivt och visar på bättre fysisk funktionsförmåga. Forskningen har visat att smärta och trötthet hos JIA barnen finns till viss del kvar även när de blivit vuxna, även om vi har nya inflammationsdämpande och smärtstillande läkemedel. Rubriken ”*Tänk att vara av med*

smärtan en endast dag” som används i mitt examensarbete hittade jag i boken om Reumatism (Frostegård, 2006) och tyckte det var en talande rubrik. Följsjukdomar som psoriasis, synnedsetningar eller smärtor är vanliga hos JIA barnen. Tidigare var det vanligt att JIA barn vårdades långa tider på sjukhus (Zymler Svantesson, 2009) medan man idag klarar sig med polikliniska besök vilket underlättar vardagen. Hur livet som vuxen påverkas beror på vilken klass av JIA man har och om följsjukdomar utvecklats.

Enligt Erikssons teori om hälsa (1996) betyder inte hälsa endast avsaknad av sjukdom. Människan är en helhet med kropp, själ och ande. Hälsan är ständigt i rörelse och upplevs olika varje dag. Enligt Eriksson är hälsa: sundhet, friskhet och en känsla av välbefinnande. Sundhet är den psykiska hälsan och att individen lever hälsosamt. Glädjande nog visar forskningen att barn och unga med JIA inte har mera psykiska problem än barn och unga i genomsnitt. Friskheten är den fysiska hälsan. Forskningen visar att funktionsförmågan hos barn och unga med JIA har blivit bättre. Enligt Eriksson är välbefinnandet känslan av hälsa. Också barn och unga med en kronisk sjukdom har bättre dagar och perioder när de kan känna sig ha hälsa.

Läkemedelsbehandlingarnas utveckling

Behandlingen av JIA har utvecklats och blivit bättre. Det har kommit nya läkemedel och behandlingsmetoder. På 1980-talet behandlades barnen med ett antiinflammatoriskt läkemedel som var skadligt för njurarna. Sjukdomen ledde då ofta till invalidisering och utbyte av leder eller steloperationer. (Berntson, 2015). De biologiska läkemedlen har inneburit dramatiska förändringar i vården av barn med JIA samt för vuxna med artritjsjukdomar. Det har gett barnen och också vuxna större möjligheter att fullfölja skola, yrkesutbildning samt att delta i arbetslivet. (Berntson, 2013). Fundersam blir jag på den varning som kommer från forskarna angående de starka medicineringarna och dess biverkningar. Det slutliga resultatet av det får vi först i framtiden. Några av läkemedlen som används är inte registrerade för användning av barn och det finns ingen vetenskaplig dokumentering av användningen hos barn. De biologiska läkemedlen är dyra men man räknar med att få igen pengarna genom att barnen och de unga med JIA kan studera färdigt och sedan ha möjlighet att börja arbeta.

Undersökningarna (2011 och 2018) visar att de flesta var nöjda med den vård de hade fått, även om förberedelserna till vuxenlivet kunde varit bättre. Där har vårdpersonalen och speciellt sjukskötaren en viktig roll till exempel vid övergången från barnavdelningen till vuxenavdelningen. Här är det viktigt att ge de unga stöd men också ge de unga en

möjlighet att själv få påverka och ta ansvar. Sjukskötaren skall också vägleda den unga och ge råd om läkemedel och eventuella rusmedel som ungdomar ibland prövar på. Det är viktigt för ungdomarna att veta vilka läkemedel som absolut inte passar med rusmedel samt hur läkemedlen påverkar sexualitet och graviditet. Det här är frågor som de flesta ungdomar funderar på men som är speciellt viktigt för ungdomar med kroniska sjukdomar.

Studier och arbetsliv

Minskad arbetsterapi och minskade sjukbidrag hos unga och vuxna med artrit sjukdom visar på att allt flera barn med JIA klara sig bättre som vuxna. I resultatet framkom att unga och vuxna med JIA idag studerar och arbetar mera än vad som var möjligt förr. Dessutom är det väldigt bra eftersom självförtroendet växer om man kan vara aktiv, studera och arbeta. Eriksson (1996) beskriver också hälsan som tro, hopp och kärlek. Tron har ett samband med självförtroendet eftersom det innebär att jag duger för mig själv och för andra. Unga, vuxna med JIA arbetar mera idag vilket ger ökat självförtroende. Hoppet är förväntan och viljan att ohälsa skall bli hälsa. Nya läkemedel och behandlingar ger hopp om bättre funktionsförmåga och en lättare vardag för unga och vuxna med artrit. Kärleken är det som alla människor behöver för sin utveckling. Glädjande nog är de flesta vuxna med artrit sambos eller gifta och har familj oberoende av sin sjukdom.

Trots den goda utvecklingen av nya läkemedel framkommer det i forskning att flertalet av deltagarna med artrit arbetade under sin kompetensnivå och deltagarna måste välja arbete som de klarade av på grund av artriten och sin trötthet. (Lacaille, 2007). De var också rädda för att berätta om sin sjukdom på grund av rädsla för diskriminering, fastän vi i Finland har en diskrimineringslag som säger att studieanordnare och arbetsgivare måst ordna så att alla kan delta oberoende av sjukdom eller svårigheter. Dessa unga och vuxna hade fått för lite information om diskrimineringslagarna.

Familj

I dag är flertalet av de vuxna med JIA som behandlats med moderna läkemedel sambos eller gifta så det skiljer sig inte från vuxna utan artrit sjukdom. Antalet barn i familjer där modern hade artrit var mellan ett och sex barn. Tröttheten var det symtom som vuxna med artrit oftast tog upp. Tröttheten hindrade dem att vara sådana föräldrar och partners som de velat vara. Flera av deltagare i studierna berättade att efter arbetet fanns ingen kraft och ork kvar till familjen vilket gjorde att deltagarna fick skuld känslor. (Backman, 2007; Lacaille.2007). Mödrarna i en forskning berättade om sina upplevelser av graviditeten och

livet med barn. Två av dem hade fått direkt avskräckande besked av sin läkare inför graviditet men flera tyckte det var deras bästa tid under livet. Hälsan under graviditeten varierade på samma sätt som hos friska gravida mödrar. Dessa mödrar hade mellan ett och sex barn var så visst kan man bli mamma fastän man har en kronisk artrit sjukdom.

Barn och unga med JIA har fått det lättare idag genom bättre läkemedel och behandlingar. Ungdomarna med JIA svarade i en studie att framgång i livet var beroende av en god hälsa. Speciellt barn och ungdomar ville vara som andra barn och unga och inte skilja ur. Ungdomarna i forskningarna berättade att de ville behandlas normalt. Hälsan är också bunden till kulturen och samhället man lever i. Detta innebär att personer med JIA kan ha helt olika utgångslägen när de beskriver sina problem och känslan av hälsa. Eriksson (1996) säger också att hälsa är dygd. Dygd är grunden för människans handlingar genom att människan har frihet att forma sitt liv. Jag tror också att barn, unga och vuxna med JIA kan känna sig ha hälsa, om de får den vård, stöd och kärlek som de behöver. Om man är tillfreds med livet och själv tycker man mår bra så har man hälsa. Hälsan varierar, den kan ändra varje dag, det gör det för alla, även för de som är utan sjukdom. Hälsa är i ständig rörelse. Eriksson (1996) har en bra bild av hälsopositioner där kan man se var man är just nu och hur man upplever sin hälsa.

9 Diskussion

Syftet med mitt examensarbete att få en djupare kunskap om barnreumatism och Juvenil idiopatisk artrit samt hur vården har förändrats. Syftet med mitt examensarbete är också att få djupare kunskap om i vilken grad barnsjukdomen ännu påverkar deras vardag som vuxna, när det blir aktuellt att studera, arbeta och bilda familj. Till examensarbetet har använts tidigare forskning om unga och vuxna med artrit sjukdom.

Metoddiskussion

Vid insamlingen av material till bakgrunden har använts databaser och traditionella böcker. I bakgrunden beskrivs sjukdomen JIA, de vanligaste symtomen, undersökningar och behandlingar. Materialet till bakgrunden har valts för att få stöd till syftet och frågeställningarna. Målet med bakgrunden är att öka kunskapen om JIA.

Till resultatdelen användes tolv tidigare forskningar som och tolkades. Forskningarna är hämtade från databaser via Tritonias webbportal och vad som med snöbollsmetoden rekommenderades via dem. Jag kunde kanske ha sökt i flera databaser och använt flera sökord. Det finns mycket forskning om JIA samt hur det är att leva med en kronisk artrit. Jag tycker att jag hittade bra och relevanta forskningar till min studie. Till analysen valdes kvalitativ analys med latent metod och det var ett bra val eftersom materialet som hittades och analyserades var stort och med den latent metod blev det en bra överblick.

Var man söker källor är relevant eftersom man idag kan hitta stöd för alla möjliga idéer via internet. Alla forskningar och artiklar skall vara evidensbaserad och granskade peer review, Etiken i forskningen är viktig så att man tar med alla forskningar även om det inte stöder den teori eller det resultat som man önskar. Två forskningar kan dessutom gå lite emot varandra och då måste man ta med båda.

Resultatdiskussion

Valet att skriva om JIA kom när mitt syskonbarn som tolvåring insjuknade i JIA. Jag har funderat mycket på mitt syskonbarn och hur hennes framtid blir. Kommer hon att bli invalidiserad och känna ständig värk? Hur blir det för henne som vuxen? Jag tycker att jag fått svar på syftet med min studie och på mina frågor och det har kommit fram både positiva och negativa uppgifter. Men till största delen har det varit positivt. Jag har lärt mig att JIA är en sjukdom som är individuell och utvecklas olika hos alla. Unga och vuxna med JIA kan studera, arbeta och bilda familj.

Under arbetets gång har det framkommit vilken viktig roll sjukskötaren har i vården av kroniskt sjuka barn. Sjukskötaren skall planera vården för att minimera vårdlidandet för barnet samt inkludera hela familjen i vården. Jag har även fått lära mig vikten av tidigt insatt vård vid inflammatoriska sjukdomar samt hur bra vården i dag har utvecklats.

Skulle jag forska mera inom detta område skulle det bli hur sjukskötaren skulle vara till större hjälp och stöd för barnen. Speciellt i övergången från barn till ungdom och sedan från ungdom till vuxen, vilka är viktiga år som alla barn och unga oberoende av hälsa/ohälsa kan uppleva som svåra. Men även vara ett stöd när brytningen från föräldrarna skall ske och viktiga frågor om identitet och framtid kommer.

Referenser

Aronsson, G., Marklund, S., Solheim, L., (2015) Skam, stigmatisering och framtidstro bland långtidssjukskrivna i "osynliga" diagnoser

Backman, C. L., Del Fabro Smith, L., Smith, S., Montie, P. L., & Sutro, M. (2007). Experiences of Mothers Living With Inflammatory Arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, 57, 381–388.

Berntsson, L. (2009). Aktuell behandling av barn med JIA (juvenil idiopatisk artrit). *Barnläkaren*, 8(4), 12-4
http://www.barnlakaren.se/Arkiv/2009/BKN_109_4_issue%202009.pdf

Berntson, L., Hagelberg, S., Månsson, B., & Fasth, A. (2013) God hjälp av modern behandling vid juvenil idiopatisk artrit. *Läkartidningen*, 110(15), 754- 7
<http://www.lakartidningen.se/07engine.php?articleId=19471>

Berntson, L. (2010). Aktuellt om barnreumatologi. *Barnbladet*, 35(5), 6-7
http://www.barnbladet.org/sv/wp-content/uploads/bb_510.pdf

Bengtsson, C., & Öjehagen, A (2018). Modern medicinsk behandling har förbättrat livssituationen för unga med juvenil idiopatisk artrit. Långtidsuppföljning av två patientkohorter. *Socialmedicinsk Tidskrift*, 95(1), 9-15.
<http://socialmedicinsktidskrift.se/index.php/smt/article/download/1658/1603>

Berg, S., (2009). Autoinflammatoriska sjukdomar hos barn-forskning, sjukdomsmekanismer och behandling *Barnläkaren*, 8(4), 12-4.
http://www.barnlakaren.se/Arkiv/2009/BKN_109_4_issue%202009.pdf

Biologiska läkemedel (2015) <https://lakemedelsverket.se>

Castensson, Anja., (1979) Belmontrapporten www.forskning.se

Condon, C., O'Regan, D., MacDermott, E., & Killeen, O. (2017). Self-management needs of children with JIA in Ireland: a qualitative survey of families. *European Journal of Physiotherapy*, 19(4), 237-42. <https://doi.org/10.1080/21679169.2017.1342865>

Denscombe, Martyn. (2018) Forsknings handboken. Studentlitteratur AB, Lund

Diskrimineringslagen 1325/2014 Hallinnonala: Oikeusministeriö
Voimaantulo: 01.01.2015; ks. L 1347/2014
<https://www.finlex.fi/>

Ekelund, M., & Peterson, C. (2014). Om att mäta livskvalitet hos barn med reumatiska sjukdom. *Barnbladet*, 39(3), 8-9.
http://www.barnbladet.org/sv/wpcontent/uploads/bb_314.pdf

Erikson Katie: (1996) Hälsans ide. Liber ab, Stockholm

Fasth, A. (2008). Juvenil idiopatisk artrit- kronisk ledgångsreumatism hos barn och ungdomar. Hässleholm: reumatikerförbundet. Hämtat från unga reumatiker:
<http://www.forskasverige.se/>

Fasth, A., & Andersson-Gäre, B. (2000). Reumatiska sjukdomar hos barn viktigt specialområde. Benmargstransplantation ger ökat hopp för de svårast sjuka. *Läkartidningen*, 97(24), ss. 2968-2973.

Frostegård, J., (2006) Reumatism. Författaren och Karolinska institutets forskare skriver

Forsberg, C., Wengström, Y., (2008) Att göra systematiska litteraturstudier. Författarna och Natur och kultur Stockholm

Forslin, M., (2009). En dag på reumatologen *Barnläkaren*, 8(4), 12-4.
http://www.barnlakaren.se/Arkiv/2009/BKN_109_4_issue%202009.pdf

Hagelström, S., Andersson-Gäre, b., Fasth, Anders., Månsson, B., Enman, Y., (2008) Barnreumatologi. Studentlitteratur och författarna Lund

Hanson, H., Hart, R.I., Thompson, B., MacDonagh, J.E., Tattersall, R., Jordan, A., (2017), *Experiences of employment among young people with juvenile idiopathic arthritis: a qualitative study* Pages 1921-1928 | Received 08 Apr 2016, Accepted 21 Apr

Helsingforsdeklarationen 819649 <http://www.wma.net>

Helsingfors Universitet (2018) God vetenskaplig praxis

Henningson Magnus (2009). Hämtat från: www.fyristorg.com

Lacaille, D., White, M. A., Backman, C. L., & Gignac, M. A. (2007). Problems faced at work due to inflammatory arthritis: new insights gained from understanding patients' perspective. *Arthritis & Rheumatism*, 57, 1269-1279

Lagercrantz, H., & Schulman, S., (2003) Barn läkarbok. Nordsteds Förlag Stockhom

Lanzinger M (2011) Pain and impact of pain on function in JIA-patients aged 10-19 years

Lindemann, T., (1992) Barn och smärta, Studentlitteratur Lund

Pålsson. C., (2014) Barnreumatologi på ett litet sjukhus *Barnbladet*, 39(3), 8-9
http://www.barnbladet.org/sv/wp-content/uploads/bb_314.pdf

Weinert, C., Littell Whitney. A., Hill. W., Cudney. S., (2005) Chronically ill rural women`s views of health care

WHO (2018) hälsodeklaration <https://www.who.int>

Zymler Svantesson. H., (2009). Många försummade barn kom försent till behandling *Barnläkaren*, 8(4), 12-4.
http://www.barnlakaren.se/Arkiv/2009/BKN_109_4_issue%202009.pdf

Årestedt, L., (2017) Den ombokade resan. Linnaeus University press

Östlie, I. L., & Aasland, A. (2011). Hvordan forberede unge mennesker med juvenil idiopatisk artritt på voksenlivet?. *Sykepleien Forskning*, 6(3), 214- 21.
<http://dx.doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0156>

Bilaga

Översiktsartikel

Författare och årtal	Titel	Syfte	Metod	Resultat
Bengtson Charlotte, Öjehagen Agneta., 2018	Modern medicinsk behandling har förbättrat livssituationen för unga med juvenil idiopatisk artrit	Att beskriva deras levnadsförhållanden i olika avseenden i vuxen ålder.	Samtliga barn som varit inlagda på barnreumatologiska avdelningen i Lund 1982 och 1996 intervjuades per telefon. Vid telefonintervjuerna användes semistrukturerad metod. Samtidigt utfördes en funktionsmätning.	Den senare gruppen av undersökta barn hade en högre funktionsnivå, mindre hjälpbehov och en bättre social status än barnen ur den tidigare gruppen.
Östlie, Landg-caff Ingrid Aasland Astrid. 2011	Hvordan forbereder unge mennesker med juvenil idiopatisk artritt på voksenlivet	Beskriva vårdpersonalens rådgivning och vägledning för ungdomar med JIA med fokus på övergången till vuxenlivet.	Kvantitativ metod som bygger på telefon intervjuer med fasta och öppna frågor åt 51 personer med JIA. Deskriptiv statistik blev använt i analysen av kvantitativ data.	Flera än 55% svarade att de någon grad hade fått information om diagnos och behandling. Flera än 70% svarade nej på frågan om de hade fått vägledning om fritid, social samvaro, rusmedel, sexualitet, eget boende och ekonomi. Samt i frågor gällande graviditet, förlossning och småbarnsfostran.

<p>Hanson. H., Hart. R.I., Thompson .B.MacDo nagh.J.E., Tattersall. R., Jordan.A., 2017</p>	<p>Experiences of employment among young people with juvenile idiopathic arthritis: a qualitative study</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka förväntningar och erfarenheter av sysselsättning bland unga med JIA. Och undersöka sjukvårdspersonale ns roll för att främja sysselsättningen.</p>	<p>En semistrukturerad intervju med tre fokusgrupper med barn och unga i åldrarna 3-31 år.</p>	<p>Ungdomarna hade en oro över arbetsgivarnas attityder mot personer med långvarig kronisk sjukdom. Ungdomarna ansåg artrit som ett hinder och ville inte visa sin sjukdom för arbetsgivaren.</p>
<p>Cillin Condon, DavidO`R eagan, Emma MacDerm ontt, Orla Killeen Emma 2017</p>	<p>Self-mangement needs of children with JIA in Ireland: a qualitative survey of families</p>	<p>Syftet var att studera barnen och deras familjers behov och coping strategier.</p>	<p>En semistrukturerad intervju studie med 26 deltagare från Irland.</p>	<p>Barn med JIA och deras föräldrar var nöjda med den information som de fick. Föräldrarna önskade mera stöd och diskussioner med familjer i samma situation. Ungdomarna i studien uttryckte en önskan om att behandlas normalt.</p>

<p>Backman, C. L., Del Fabro Smith, L., Smith, S., Montie, P. L., & Sutro, M. (2007).</p>	<p>Experiences of Mothers Living With Inflammatory Arthritis. <i>Arthritis & Rheumatism</i>, 57, 381–388.</p>	<p>Att beskriva föräldraupplevelser och identifiera strategier som används av kvinnor med artrit. Hur de uppfyller sin modersroll utifrån att leva med artrit.</p>	<p>En kvalitativ studie med grounded teory på datainsamling och analys</p>	<p>Inflammatorisk artrit har en stor inverkan på mödrarnas erfarenhet, med både positiva och negativa aspekter. Studien beskriver olika typer och nivåer av stöd från andra. Hur moderns artrit påverkar på familjen och utmaningen att balansera energi och trötthet.</p>
<p>Lacaille, D., White, M. A., Backman, C. L., & Gignac, M. A. 2007</p>	<p>Problems faced at work due to inflammatory arthritis: new insights gained from understanding patients' perspective. <i>Arthritis & Rheumatism</i>, 57, 1269-1279</p>	<p>Syftet var att identifiera de problem och hinder för anställning som personer med IA möter på grund av artrit.</p>	<p>En grupp på 36 anställda med IA valdes ut från en enhet som behandlade patienter med reumatologi. I studien användes en kvalitativ metod med beskrivande kvalitativ analys.</p>	<p>Sjuttiofem problem identifierades och organiserades i 4 bredare kategorier: 1) symtom och egenskaper hos artrit, 2) arbetsförhållanden, 3) interpersonella svårigheter på jobbet, och 4) emotionella utmaningar.</p>
<p>Berntson Lillemor, Hagelberg Stefan, Månsson Bengt.,</p>	<p>God hjälp av modern behandling vid Juvenil idiopatisk artrit.</p>	<p>Syftet med artikeln är att beskriva hur den moderna behandlingen och vårdmetoderna har förändrat vardagen</p>	<p>Sammanställning av forskningsmaterial</p>	<p>Resultatet i artikeln visar att modern behandling ger bättre behandlingsresultat. Prognosen är att barnreumatismen inte</p>

Fasth Anders., 2013		för barn med Reumatiska sjukdomar		växer bort i tonåren.
Ekelund Maria, Peterson Christina, 2014	Om att mäta livskvalitet hos barn med reumatiska sjukdomar	Att beskriva hur de moderna läkemedlen inverkar på barn med JIA	Sammanställning av forskningsmaterial	De moderna läkemedlen har höjt livskvaliteten för barn med JIA
Berntson Lillemor, 2009	Aktuellt om barnreumatologi	Beskriver nya rön om barnreumatologi och vilka läkemedel som används.	Sammanställning av forskningsmaterial	Att moderna läkemedel har effekt på barn med barnreumatism.
Berntson Lillemor 2009	Aktuell behandling av barn med JIA (juvenil idiopatisk artrit)	Beskriver de läkemedel som används åt barn med JIA och eventuella biverkningar.	Sammanställning av forskningsmaterial	Moderna läkemedels verkningar och biverkningar på JIA barn.
Zymler Svanteson Helena 2009	Många försummade barn kom för sent till behandling	En intervju med barn- och reumatolog läkare Helena om gamla tidens behandlingar av barn med reumatism.	Sammanställd av en intervju med Helena Zymler Svanteson	Vården av barn med JIA har utvecklats mycket sedan 1960 talet.

Berg S 2009	Autoinflammatoriska sjukdomar hos barn-forskning, sjukdomsmekanismer och behandling	Berättar om forskning och ärftlighet bakom autoinflammatoriska sjukdomar	Sammanställning av forskningsmaterial	Framsteg har gjorts inom forskningen och om sjukdomsmekanismerna.
----------------	---	--	---------------------------------------	---